

平成30年度第1回

神戸市重度障害児者医療福祉コーディネート事業実施にかかる有識者会議

＜議事録概要＞

日時：平成30年11月26日（月）18:00～20:00

場所：神戸国際会館セミナーハウス805会議室

(1) 重度障害児者医療福祉コーディネート事業報告

①情報登録書の作成状況

- ・大阪府では登録書の記入の手伝いをするところがあるようだ。情報登録について、ご本人の負担を減らす仕組みがあればいい。
→にこにこにカルテがある方については作成支援の声かけをしている。ただ、登録が進まないのは、必要性を感じていないという部分が大きいかと思う。
- ・神戸市の情報登録書の内容は、厚労省がICT化されたときそのまま移行できるので、少しずつでも進めておくといい。

②支援機関との連絡調整

- ・人工呼吸器なら、電源だけでも欲しいという方がいる。救急時の受け入れ病院の調査で受け入れていいというところは、そういう条件で言っているのか。
→それはわからない。ただ、広域甚大な災害のときは、避難所で呼吸器の方を受け入れ、体調が悪くなった人を病院に運ぶという形にする必要がある。

③重症心身障害者処遇に関する研修

- ・シミュレーション研修では、本当に必要な物品が何かということと、支援者が疲れないことが大事だということがわかった。お母さんたちに、1か月でも大丈夫だと言ってもらえるように、改善を続けていきたい。
- ・広域で停電したときには、近くの避難所で対応してもらいたい。すぐには難しいだろうが、一歩ずつ整えていきたい。

(2) 情報登録の勧奨について

- ・各地域でのネットワークづくりに取り組もうとしている小児神経学会や小児科学会、

小児期の災害時の対応機関である小児周産期リエゾンなど専門医にもぜひ協力を呼びかけていただきたい。また、早い時期に訪問している保健師からの情報提供もお願いしたい。

(3) 災害時の対応について

- ・ 常時呼吸器の方は、一たん一次避難所に行って、そこから福祉避難所に行くのでは時間がもたない。優先的に、個別支援計画で避難所を指定しておく必要がある。
- ・ 短期間の場合は、近くの病院など駆け込める場所を持っておき、南海トラフなど甚大な被害で長期間仮設住宅に入るようなときにどう過ごすか考える必要がある。
- ・ 普段は中央市民病院にかかっているが、予防注射だけでも近くの病院で受けカルテをつくっておけば、いざというときに受け入れてくれるかもしれない。保健師と連携して呼びかけていきたい。
- ・ 最初の避難先が整わないと次に進めない。基幹避難所はどう位置づけているのか。
→ 要援護高齢者を受けてくれる施設として、高齢者介護支援センターを12か所指定している。しかしながら、医療的ケアを必要とする重度障害児者を受け入れるには、スペースはあるがドクターが常駐せず、看護師の数も足りない。ドクター常駐と言え、災害対応病院で受けってもらうことが現実的だが、一般の救急患者も入られる可能性が高く、スペースがない。初期避難場所を個別災害計画で決め、情報登録書があったらどこまでの対応ができるか確認しておく必要がある。今後どうしていくかについて議論いただきたい。
- ・ 人工呼吸器を24時間使用している方については、保健師が状況を把握して、個別の支援マニュアルをつくっておられるようだが。
→ 兵庫県が平成18年3月に災害対応のマニュアルを作成、神戸市も平成19年4月から作成している。10月現在で136名把握しており、そのうち、保健師の訪問を了承いただいた94名について、一緒に災害対応マニュアルを作成し、年に1回訪問して、ご本人の身体の状態や家族の状態を確認している。
- ・ 基幹避難所が高齢者の施設で、医療的ケアの方の受け入れが難しいというのが現状とのことだが、どう対策を考えていただいているのかお聞かせいただきたい。
→ 基幹福祉避難所は、あくまで要介護対象で、医療的ケアを常時要しないということが前提。医療的ケアが常時必要な人については、医師か看護師のいる施設が

望ましい。基幹福祉避難所で受け入れるには、看護師を配置して、かつ、この登録書があったら可能かどうかという議論をする必要がある。もう一つの案として、医者が常駐する介護施設などどうか。老人保健施設は医者が常駐している。

→補完するバッテリーも2つぐらいは医療保険で対応できるため、人工呼吸器の方には自分で置いていただくようお願いしている。6時間たってもまだ電気がつかないときは、すぐに兄弟などに電話をして一度移動される方が多い。兄弟がない場合は、主治医に電話をして知り合いの病院に一時的に避難させてもらったり、自家発電機を使わせてもらったりしている。来年度以降に設置する難病相談支援センターでは、先生方と区の連携の構想を持っている。できるだけ近くの病院で協力し合えるネットワークができたらと思う。また、尼崎の県立難病相談支援センターには、人工呼吸器をつけている方を受け入れてくれる病院のリストがある。連携をとり、市内でだめなら、市外で、と、移動の手伝いをしていく。

- ・熊本地震のときは、人工呼吸器を管理している先生方のネットワークができていた。それをモデルとして、医師側から地域別のネットワークづくりを提案している。ただ非常用の二次電源を持っている福祉避難所や基幹福祉避難所はほとんどない。

→災害対応病院は6病院指定している。医療では、災害対応病院に行っていただく。スペースだけが要するという人は、基幹福祉避難所となる。

- ・普段は、在宅でお母さんがケアをしている人たちの受け入れなので、医師は不要。とりあえずベッドと電源がある場所があればいい。
- ・台風など予期できる災害での停電で、1週間ぐらいで復旧、地区も限定されているという場合は、病院でお母さんが付き添うことで大丈夫なのではないか。
- ・南海トラフなどで、長期間避難するときは、にこにこにある災害避難スペースのような場所に集まってもらい、そこにヘルパーや訪問看護師や順番にケアをしてくれるボランティアを集まってもらえばどうか。たくさんの病院に点々と避難していると、それぞれにヘルパーやボランティアが行かなくてはならない。それはすごく大変なことだ。
- ・2～3日か1週間程度で停電復旧というときは、病院のベッドと電源があれば、あとはお母さんが全部介護するほうがいい。医者は体調を崩したときだけでいい。
- ・非常電源について、今回すごくいいと思ったのがプラグインハイブリッド車である。呼吸器なら6日間使えるぐらいの出力がある。ガソリンさえ満タンにすれば、いつ

まででも使えるんじゃないか。

- ・電源とスペースがあれば、何日間か過ごせる。特別支援学校を福祉避難所にどうかと聞いたが、バックアップ電源が6時間ぐらいしかもたないようだ。それでも、震災があった石巻や熊本では、市と県で協定を結んで整備している。

(4) 重症心身障害児者等実態調査の実施について

- ・各セクションが持ついろんな情報を、もう少しうまく共有できないか。これだけいい情報を持ちながら、リンクしていないのが気になる。
- ・災害の急性期に、情報が完璧に遮断されSNSもすぐには動かない孤立した地域の中で、最初の数日間はある程度完結するようなシステムをつくる。まずは、電気と水を完全に確保することからスタートし、さらに長期になったときにはどうするか、災害が起こった後の時間的な問題や重症度に分けて、整理していく必要がある。
- ・北海道の長期の停電のとき、在宅で呼吸器をつけている方がとても不安がられていた。自家発電を家で持たれてる方の調査をしてはどうか。

3 その他

(1) 関係課情報提供

①こども家庭局より

- ・神戸市における医療的ケア児の数というのは350件か。
→医療機関と診療所、通っておられる特別支援学校ということで調査をさせていただいている。全数把握ではない。
→重症心障害児者の定義である、肢体不自由の身体障害者手帳の1・2級、かつ知的障害者の療育手帳のA判定の方は、30年3月末現在の数字で、1,234人、この方々にこれから実態調査をさせていただく準備を進めていく。回答いただけた方だけの情報ということにはなるが、悉皆調査という形でさせていただきたい。
- ・こども家庭局の調査とは意図が異なるが、受けるほうにすれば同じような調査がまた来たと思えることもある。うまく説明して、部局の間を越えて情報をやりとりしていただきたい。